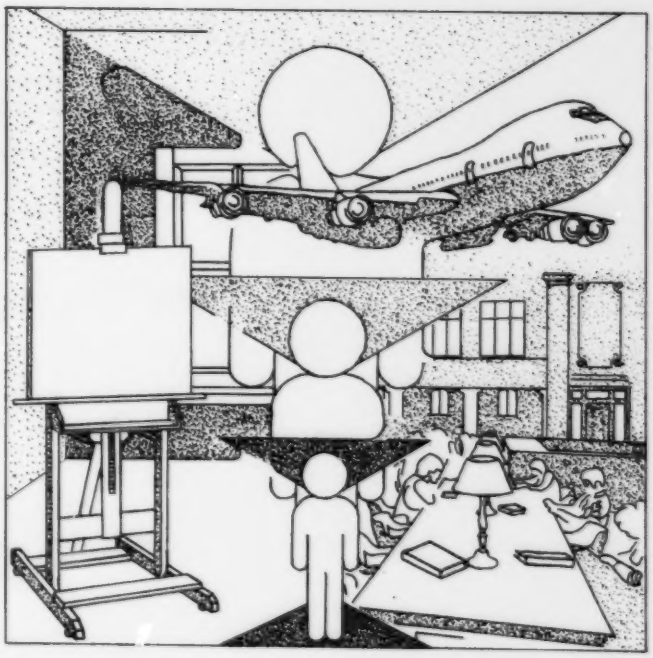
Les personnes handicapées au Québec



Un dossier
d'information
de l'Office des
personnes handicapées
du Québec

Volumes 7 et 8

S'exprimer par le loisir, l'art et la culture

Québec

LES PERSONNES HANDICAPEES AU QUEBEC

Volume 7 et 8

S'EXPRIMER PAR LE LOISIR, L'ART ET LA CULTURE

Nouvelle édition des dossiers
publiés au cours de l'Année internationale
des personnes handicapées

sous la responsabilité de

Gloria Escomel

1988

Révision: Lyne Poitras
Henri Bergeron

Dépôt légal - 3e trimestre 1988
Bibliothèque nationale du Québec
Bibliothèque nationale du Canada
ISBN 2-550-18981-7

PREMIERE PARTIE

LE LOISIR

I LE LOISIR

On confond souvent loisir et culture. En fait, le loisir correspond aux occupations et aux distractions que l'on choisit de réaliser durant notre temps libre. Les arts et les activités culturelles peuvent être des loisirs, mais ils sont également plus que ça. Ils constituent en quelque sorte une éducation ainsi que des éléments de compréhension du monde dans lequel nous vivons.

LE TEMPS LIBRE

Dans A nous de jouer, le ministère du Loisir, de la Chasse et de la Pêche définit le loisir comme un concept qui recouvre plusieurs notions différentes. La perception la plus populaire est celle du temps libre, du temps disponible extérieur aux occupations quotidiennes comme le travail, les repas, l'entretien, etc. Il s'agit plus spécifiquement des périodes de temps qui peuvent être utilisées à la guise de la personne.

Dans le cadre du temps libre, l'activité de loisir est normalement orientée vers la détente, le divertissement et le développement. Elle a des effets positifs sur l'être humain lorsqu'elle est librement choisie. D'autre part, les valeurs associées au loisir peuvent varier selon la signification de l'activité, les satisfactions attendues ou retirées ainsi que la façon dont l'expérience est vécue et interprétée. Par conséquent, le loisir constitue à la fois une expérience individuelle et une pratique sociale.

Les activités de loisirs sont multiples et varient selon l'âge, les intérêts, le niveau social ou culturel de la personne. Le ministère les regroupe dans cinq secteurs

d'activités: activité physique et sport, tourisme, plein air, socio-culturel et activité faunique.

Un rôle formateur

Le loisir peut permettre de développer ses connaissances, son imagination, sa créativité, son habileté motrice et sa condition physique. Il peut aussi faciliter l'intégration sociale.

Dans l'ensemble, le loisir joue un rôle important dans la formation personnelle, le développement des aptitudes et des aspirations que la vie quotidienne ou les occupations professionnelles laissent insatisfaites. Il peut combler des besoins comme l'estime de soi, et l'estime des autres, la liberté, l'auto-détermination. Le loisir peut valoriser autant que le travail.

On assiste aujourd'hui à une multiplication et à une diversification des activités de loisirs. De nouveaux besoins sont créés. De nouvelles disparités aussi entre les personnes qui peuvent les satisfaire et celles qui ne le peuvent pas.

Les personnes handicapées

Pour les personnes handicapées, les activités de loisir sont aussi importantes, sinon plus, que pour l'ensemble des citoyens. En plus d'avoir les mêmes effets bénéfiques, elles peuvent devenir un premier pas vers l'intégration.

Le loisir n'est pas un luxe mais un besoin. S'il existe un problème général d'accès au loisir, celui-ci est plus aigu pour les personnes handicapées qui se heurtent à des obstacles d'ordre physique, architectural et psychologique lorsqu'elles veulent s'intégrer aux loisirs communautaires,

comme à la plupart des activités de la collectivité. La responsabilité de rendre disponibles les services et ressources de loisir et de permettre l'accès à des activités communautaires et de loisir de jour appartient aux organismes publics ou privés de loisir (clubs, municipalités, etc.) Il y a encore beaucoup de sensibilisation à faire et de pressions pour obtenir cet accès. De nombreuses associations de personnes handicapées s'y emploient.

Cela ne doit pas nous faire oublier les besoins de loisir pour les personnes vivant en institution; celles qui y résident n'ont pour la plupart pas accès aux sources de valorisation personnelle que sont le travail et la formation scolaire. Pourtant, encore trop souvent, le loisir pour les personnes handicapées en institution s'inscrit d'abord comme un des moyens au service de la réadaptation.

LE LOISIR POUR LES PERSONNES HANDICAPEES

En 1968, la création du Haut-commissariat à la Jeunesse, aux loisirs et aux sports a fait réapparaître une préoccupation d'intervention en loisir pour les personnes handicapées. A la suite d'une démarche de la part de groupes de personnes handicapées, il reconnaîtra les organismes de loisirs pour personnes handicapées qui se regroupent au plan national. La Fédération des loisirs pour handicapés du Québec est fondée à la fin de 1969 et devient, en 1973, la Fédération des loisirs et sports pour handicapés du Québec (FLSHQ).

Entre 1974 et 1976, on assiste à la création d'associations régionales favorisant une décentralisation des services pour répondre aux besoins des organismes locaux. Le Haut-commissariat coordonne la formation des Associations régionales de loisirs pour personnes handicapées (ARLHQ) selon les territoires des conseils régionaux de loisirs. Paral-

lèlement, les structures sportives du milieu scolaire commencent à se regrouper en 1973. La Fédération du sport du Québec crée un secteur de sport adapté. Les autres organismes publics et privés sont invités à s'occuper des personnes handicapées: les municipalités, les commissions scolaires, les organismes de promotion de personnes handicapées, les associations de loisirs préoccupées d'intégrer les personnes handicapées à leurs activités.

Un réseau provincial

En 1977, le rapport Pelletier de la FLSHQ, les personnes handicapées, le loisirs et la régionalisation confirme la nécessité de poursuivre cette décentralisation et souligne l'opportunité d'un regroupement provincial de ces mêmes associations. Finalement, en 1979, ce besoin de concertation se concrétise par la création de l'Association québécoise de loisir pour personnes handicapées (AQLPH).

En 1980, le Haut-commissariat a disparu pour laisser place au ministère du Loisir, de la Chasse et de la Pêche, qui subventionne l'Association québécoise de loisirs pour personnes handicapées et les 16 associations régionales de loisirs pour personnes handicapées actuellement actives, parmi quelque 700 organismes régionaux de loisirs au Québec.

Depuis lors, les associations se sont multipliées au Québec, plus d'une centaine d'associations oeuvrent dans le domaine des loisirs pour les personnes handicapées.

Malgré les progrès réalisés et la structure lentement mise en place, les personnes handicapées ont encore du mal à accéder aux loisirs. Les associations de personnes handicapées répondent en partie aux besoins en permettant aux personnes qui le souhaitent de partager une partie de leur

temps de loisir avec des gens qu'elles connaissent et avec qui elles se sentent à l'aise.

Mais celles qui souhaitent rencontrer d'autres personnes, ou expérimenter d'autres activités, dénoncent cette situation qui les maintient dans des ghettos et ne permet pas leur intégration sociale. Elles veulent accéder aux services municipaux, communautaires ou privés ordinaires. Mais en matière de loisir, comme en d'autres matières, elles se heurtent à de nombreuses barrières, qui ne sont pas uniquement architecturales: préjugés, difficultés d'accéder aux biens et services collectifs, obstacles architecturaux, manque de transport adapté ou insuffisance de services...

La participation

La création du ministère du Loisir, de la Chasse et de la Pêche est issue d'une politique du loisir que le gouvernement du Québec s'est donnée en 1979 par le Livre blanc, On a un monde à récréer. On y reconnaît que l'accès au loisir est loin d'être un fait pour tous. Aussi, en 1981, le ministère du Loisir, de la Chasse et de la Pêche place la question du loisir des personnes handicapées en priorité. Un comité est chargé d'étudier la situation et de proposer des mesures concrètes visant à favoriser au maximum la participation des personnes handicapées et leur intégration aux structures communautaires du loisir. En décembre de cette même année, le ministère publie un projet de politique du loisir à l'intention des personnes handicapées: A nous de jouer.

La réforme du loisir qui s'ensuit abolit tous les programmes spécifiques aux personnes handicapées, à l'exception du programme Loisirs assistés. Une enveloppe globale est octroyée à la municipalité et les personnes handicapées, comme toutes les autres, doivent s'adresser à leur municipalité pour obtenir des services de loisirs.

Cette politique est en accord avec l'orientation d'intégration des personnes handicapées. Cependant, elle soulève de nombreuses inquiétudes sur la continuité du financement auquel les personnes handicapées et leurs associations de loisirs ont eu droit jusqu'à présent.

En janvier 1983, l'Association québécoise de loisirs pour personnes handicapées et le réseau des associations régionales a présenté un mémoire au ministre du Loisir, de la Chasse et de la Pêche lui faisant part de leurs inquiétudes et lui demandant de préciser les mandats des associations.

L'année suivante, un comité formé de l'AQLPH/ARLPH et du ministère a travaillé à un Etat de situation des structures régionales de développement du loisir des personnes handicapées et sur des hypothèses de soutien. Il a fait ressortir que le loisir ne doit pas devenir uniquement un outil d'intégration. Les personnes handicapées doivent pouvoir faire des choix.

L'intégration?

Dans beaucoup d'activités de loisir, on se retrouve entre voisins, collègues de travail ou d'étude: ce sont là des formes de discrimination volontaire. Pourquoi alors les personnes handicapées ne pourraient-elles pas aussi se retrouver entre elles? Ce qu'il faut cependant éviter, c'est qu'elles n'aient pas le choix de se regrouper ou non avec d'autres personnes dans la même situation parce que les milieux de loisir leur sont fermés.

Il reste encore à faire comprendre ce qu'on entend par intégration. Beaucoup d'activités peuvent être adaptées aux personnes handicapées, en termes d'équipement, de rythme, d'aides techniques... Dans certains cas, en adaptant une activité, il devient difficile que des personnes handicapées

puissent la pratiquer avec des personnes qui n'ont pas de déficience (surtout pour le sport). L'intégration peut alors signifier que les personnes handicapées participent à leurs activités spécifiques au même endroit et aux mêmes heures que tout le monde. Il faut en tout cas, adopter des modalités qui permettent la plus grande intégration possible, tout en respectant les capacités des individus.

LE TOURISME

Le tourisme pose des problèmes aux personnes handicapées, principalement par un manque d'adaptation des transports, des gares, des aéroports, des hôtels, des terrains de camping, des bases de plein air et aussi par manque de formation du personnel et des services d'accueil. Mais dans ce domaine aussi, sous la pression des associations de personnes handicapées, les intervenants commencent à être sensibilisés à la question et on peut espérer de plus grands progrès.

Indépendamment des associations de loisirs, il est important de mentionner l'apport de trois corporations à but non lucratif oeuvrant dans le domaine du tourisme pour les personnes handicapées: Kéroul, Excursions sans barrières et l'Association québecoise de loisir pouor personnes handicapées.

L'expérience de Kéroul

Kéroul a été fondé par des personnes ayant une déficience physique et soucieuses de rendre accessibles les lieux, équipements et moyens dont disposent les citoyens et citoyennes en matière de tourisme.

Cet organisme a réalisé plusieurs études et projets destinés à aider et à renseigner les personnes handicapées désireuses de voyager. En donnant de l'information et en exerçant des pressions de toutes sortes, il cherche à rendre accessibles aux personnes handicapées les hôtels, les restaurants, les terrains de camping, les bases de plein-air, les autobus, les avions, enfin, tout ce qui touche le tourisme. Il s'est aussi donné un mandat de formation et de concertation des intervenants, mandat qu'il assume en fonction de ses ressources.

Excursions sans barrières

Cet organisme visait à abattre les barrières, non seulement celles qui s'opposent au tourisme des personnes handicapées, mais celles qui cloisonnent les groupes sociaux. En effet, Excursions sans barrières ne se limitait pas aux personnes ayant une déficience physique, mais englobait une clientèle de personnes ayant une déficience intellectuelle ou socialement mésadaptées ou défavorisées.

La façon de procéder était d'intégrer un petit groupe de personnes handicapées à un groupe de personnes non handicapées voyageant dans le cadre d'un programme régulier d'une agence de voyages, d'une base de plein-air ou d'une auberge de jeunesse. Excursions sans barrières avait également un programme de sensibilisation des intervenants en tourisme, une banque de renseignements et un programme de recherche et d'inventaire des ressources aussi bien que des carences.

Cet organisme n'est pas actif actuellement mais ses actions ont suscité une nouvelle façon d'aborder les besoins des personnes handicapées en matière de tourisme social.

L'Association québécoise de loisir pour personnes handicapées

A la différence des précédents organismes, l'Association intervient dans tous les secteurs du loisir. Dans les dernières années, elle a développé son expertise dans le secteur touristique. Elle cherche à valoriser le tourisme comme moyen d'épanouissement, soutenir les ressources et uniformiser les pratiques.

En 1986, elle s'est associée à des organismes offrant des services touristiques aux personnes handicapées pour produire un guide d'intervention en tourisme. Excursions sans barrières, L'Avant-départ et Atmos-Phère Voyage y ont collaboré.

L'ACTIVITE PHYSIQUE ET LE SPORT

"Une des premières étapes de l'intégration sportive, c'est d'adapter ou de rendre accessibles les disciplines sportives afin de permettre aux personnes handicapées d'y avoir accès", souligne l'AQLPH dans son Rapport du comité d'experts sur le développement du sport d'excellence chez les personnes handicapées au Québec, publié en juin 1985.

Effectivement, c'est en sport que l'on retrouve le plus d'associations d'activités regroupant des personnes handicapées avec entre autres: la Fédération de loisirs et sports pour handicapés du Québec, Antobec, l'Association sportive des aveugles du Québec, la Fédération sportive des sourds du Québec, les Olympiades spéciales canadiennes, chapitre du Québec, l'Association sportive pour handicapés du Québec et le Bureau des associations de skieurs handicapés du Québec.

Il faut préciser que l'existence d'un réseau parallèle regroupant les personnes handicapées dans le domaine sportif

ne doit pas être perçu comme un geste anti-intégration. C'était jusqu'à maintenant la seule façon de permettre à bon nombre de personnes handicapées de vivre des expériences avec des gens du même âge ayant les mêmes goûts pour ces activités.

Selon ce même document de l'AQLPH, l'intégration des personnes handicapées aux activités sportives doit se faire progressivement. Contrairement à ce que l'on peut croire, la plupart des sports peuvent être pratiqués par des personnes qui ont une déficience, avec des adaptations de l'équipement ou un entraînement particulier. Des personnes ayant une déficience visuelle peuvent faire du ski, des personnes ayant une déficience motrice, du hockey sur glace, des personnes ayant une déficience intellectuelle, des compétitions de natation, etc.

Un rattrapage

Une autre étude de l'AQLPH, Pour un développement en sport de base des personnes handicapées, en mai 1986, établit trois secteurs d'intervention:

- l'activité physique,
- le développement sportif de base,
- l'excellence sportive.

Au Québec, il y aurait quelque 100 000 personnes handicapées qui font de l'activité physique, 10 000 du sport de base et 100 de l'excellence sportive. Pourtant, selon ces chiffres, les personnes handicapées s'adonnent trois fois moins au sport que la population en général, toutes proportions gardées.

Le réseau ARLPH/AQLPH suggère donc des interventions locales, régionales et nationales pour favoriser le rattrapage. Ceci permettrait aux personnes handicapées qui veulent

s'initier, se perfectionner, faire de la compétition sportive, d'avoir accès aux réseaux.

L'excellence

L'intégration graduelle des personnes handicapées aux activités régionales des Jeux du Québec est une de ces interventions qui ont stimulé d'autres développements. Ainsi, dans le sport d'excellence, les athlètes handicapé-e-s du Québec ont accès depuis mars 1986 aux programmes de développement de l'excellence sportive. Ceci leur permet enfin de recevoir un entraînement qualifié et d'amener l'élite sur la scène nationale et internationale.

Cette percée a aussi pour effet de stimuler la recherche et le développement d'orthèses, de prothèses et d'appareils sportifs. Certains laboratoires répondent déjà à des besoins particuliers et on peut penser que l'offre s'élargira pour répondre aux attentes des personnes handicapées, quel que soit leur niveau de pratique sportive.

D'autre part, l'expertise et les ressources se développent rapidement en activité physique. Elles se concentrent encore principalement autour des interventions de réadaptation et des activités des centres d'accueil ou centres hospitaliers. Les CLSC offrent aussi des programmes à certaines clientèles dans un esprit de prévention.

La transition vers un loisir individuel n'est donc pas totalement assurée: les services en activité physique sont donnés principalement par des organismes privés à but lucratif. Ceux-ci sont encore peu accessibles, leur expertise en activité adaptée est sommaire et les coûts peuvent représenter un obstacle important. Quant aux municipalités et institutions scolaires, elles offrent surtout des locaux

et du matériel en location, plus rarement des programmes et un encadrement.

LE PLEIN AIR

Jusqu'à récemment, l'accès au plein air pour les personnes handicapées équivalait simplement à la possibilité de louer des aménagements en groupes dans les périodes de l'année où à peu près personne ne "fait" du plein air. A tel point que, au début de 1985, l'Association québécoise de loisir pour personnes handicapées parlait du "tiers-monde du plein air"!

L'accessibilité aux aménagements, un encadrement compétent, la disponibilité et l'adaptation des équipements nécessaires, des ressources d'accompagnement, de formation, de transport vers les sites de plein air ..., autant d'objectifs qui restaient à atteindre selon l'AQLPH.

Bien sûr, les champs d'intervention sont vastes: du camp de vacances au centre de ski alpin, en passant par le Village vacances-famille, les parcs municipaux ou régionaux, les zones d'exploitation contrôlée et les pourvoiries, la voile, le ski de randonnée ... Ce sont des activités, des techniques, des équipements multiples et diversifiés.

Le ministère du Loisir, de la Chasse et de la Pêche est un intervenant majeur. Au cours des années 70, dans le cadre de l'Entente Canada-Québec sur le développement touristique, 8,4 millions de dollars ont été investis dans la rénovation des équipements de plein air, dont une partie pour l'accessibilité physique. Le Programme québécois d'aide au développement des équipements de loisir (PADEL) a pris la suite en donnant la priorité aux projets favorisant la participation des personnes handicapées.

A l'occasion de la **Conférence A part égale!** de 1985, le ministère s'engageait à préciser ses critères de subvention et ses normes afin d'accentuer cette orientation.

Pourtant la situation des personnes handicapées face au plein air demeure marginale. La tendance actuelle du gouvernement est de privatiser la gestion des ressources ou la remettre à des responsables externes comme la Société des établissements de plein air du Québec créée en 1985. Seulement quelques camps spécialisés (7) et bases de plein air (2) offrent des programmes spécifiques aux personnes handicapées. La plupart sont pourtant sous-financés en aménagements, équipements de plein air, hébergement et accessibilité. Une quinzaine de camps de vacance et huit centres de plein air identifient les personnes handicapées comme autre clientèle en 1988. Rien ne confirme que cette offre de services corresponde à plus qu'une simple accessibilité aux édifices.

A force de pressions, de sensibilisation ou d'interventions, des ressources se développent pourtant: plusieurs écoles de ski alpin, quelques programmes de voile adaptés, les programmes du Jardin zoologique de Québec et du Jardin botanique de Montréal pour les personnes ayant une déficience visuelle, l'étude et la conception d'équipements adaptés pour la pratique du plein air, etc.

Lors de la Conférence sectorielle sur le plein air organisée par le ministère du Loisir, de la Chasse et de la Pêche en 1986, les propositions convergeaient vers deux priorités: l'accès physique à l'ensemble des ressources de plein air d'une part, la réalisation d'études et de recherches sur les besoins et les contraintes de cette clientèle, d'autre part.

LE SOCIO-CULTUREL

Le secteur socio-culturel regroupe le loisir socio-éducatif, culturel (ou socio-culturel), scientifique et touristique (tourisme social). A part peut-être le loisir scientifique, les personnes handicapées sont assez bien enracinées dans ce secteur. Cela est sûrement dû à l'influence des institutions qui, pendant longtemps et encore aujourd'hui, offraient comme activités occupationnelles ou de soutien à la réadaptation des arts plastiques, du bricolage et de l'artisanat.

D'ailleurs, on donne toujours comme objectifs du loisir socio-culturel le développement personnel, l'expression et la prise en charge de soi. Des objectifs où l'activité devient presque secondaire, ce qui correspond bien aux approches qui étaient privilégiées par rapport aux personnes handicapées.

C'est par le biais de son volet Loisir socio-éducatif que le ministère du Loisir, de la Chasse et de la Pêche finance les organismes de loisir pour personnes handicapées. En 1986-1987, il soutenait financièrement 147 organismes locaux, les 15 associations régionales de loisirs pour personnes handicapées et l'Association québécoise de loisirs pour personnes handicapées.

Cette implication a le défaut de sa qualité. Elle garantit aux personnes handicapées des possibilités réelles de pratique en loisir (les organismes subventionnés ne se limitent pas uniquement au "socio-culturel") et le droit de se regrouper pour ce faire. Par contre, les clubs locaux, associations régionales et fédérations provinciales de loisir peuvent en conclure qu'ils sont déchargés de leur responsabilité d'intégrer les personnes handicapées à leurs activités.

Au Sommet québécois sur le loisir, en mars 1987, l'ensemble des partenaires demandait au ministère qu'il continue à financer les associations de "clientèles" dont celles regroupant les personnes handicapées. Mais on était conscient que leurs besoins devaient être pris en considération par tous les secteurs du loisir. C'est pourquoi une démarche a été proposée pour identifier les besoins, diffuser de l'information, concevoir des moyens pour répondre aux besoins. Un groupe de travail et de réflexion devait élaborer ces propositions dans le suivi du Sommet.

Une telle démarche amènera peut-être progressivement un changement de mentalité dans le milieu du loisir pour que les personnes handicapées ne soient plus "confinées" à des objectifs socio-éducatifs.

LE ROLE DES MUNICIPALITES ET DES SERVICES DE LOISIRS COMMUNAUTAIRES

Les personnes ayant des déficiences se heurtent à des obstacles bien matériels dans l'accès au loisir: marches, escaliers mécaniques, portes ou couloirs étroits, toilettes inaccessibles, tables ou comptoirs trop hauts ou trop bas, portes trop difficiles à ouvrir ou à manier, éclairage insuffisant, signalisation incomplète, etc. Ces obstacles suffisent à leur interdire l'accès aux lieux de loisirs communautaires; piscines, gymnases, terrains de jeux, salles de réunions, salons, parcs et terrains de camping, patinoires intérieures, marinas, salles de danse, motels et hôtels, centres commerciaux, écoles, centres communautaires, salles de spectacles, etc.

Contrairement à ce que l'on pourrait penser, la conception d'un environnement adapté à leurs besoins représente, en général, moins de 1% du coût total de construction. C'est

donc tout à fait rentable, si l'on considère qu'un environnement dépourvu d'obstacles physiques est plus sécuritaire pour tout le monde, mieux adapté aux besoins des enfants et des personnes âgées, plus pratique pour l'utilisation ou le maniement de chariots, bicyclettes, landaux, ou même de patins à roulettes.

L'accessibilité des lieux n'est pas le seul problème à résoudre: il y a également l'adaptation du transport, la formation du personnel en loisir, ainsi que la possibilité de maintenir des programmes spécifiques pour certaines personnes handicapées.

Que font les municipalités?

Dans les politiques générales, on prône la prise en charge du loisir par la clientèle elle-même. Dans la pratique, les municipalités apportent un soutien en répondant aux besoins immédiats exprimés dans leur milieu. Certaines visent cependant un objectif plus global, affirmant que les loisirs doivent être intégrés dans une planification faite par les services de loisirs.

En ce qui concerne l'accès pour les personnes handicapées, deux idéologies s'affrontent. Selon la première, les personnes handicapées ont des besoins spéciaux, elles doivent donc avoir des programmes séparés. La seconde, au contraire, veut qu'on leur permette l'accès aux services de loisirs communautaires comme aux autres.

10 à 15 % des citoyen-ne-s participent aux activités des services de loisirs municipaux; le taux pour les personnes handicapées est légèrement en dessous de ce pourcentage. Mais jusqu'à présent, très peu de services en loisirs ont eu la volonté de répondre à leurs besoins.

Certains services de loisirs ont cependant entrepris quelques actions qui ne se limitent pas à des subventions temporaires. Ils s'engagent dans un processus qui améliorera la situation à long terme, suite aux pressions des organismes de promotion des droits des personnes handicapées.

Une étude, L'intervention des municipalités en matière de loisir pour personnes handicapées, a été faite au ministère du Loisir, de la Chasse et de la Pêche en février 1984. Elle démontrait que 35% des municipalités avaient à cette époque une politique d'intégration des personnes handicapées aux activités régulières. Il en ressortait également que 25% des municipalités fournissaient des services sur demande, 15% n'intervenaient pas faute d'une demande suffisante; et 10% disaient fournir uniquement du support technique.

Les trois-quarts des municipalités avouaient avoir peu de données sur le nombre de personnes handicapées et la moitié ne pas connaître leurs besoins. En fait, il semble se dessiner à travers cette étude beaucoup d'ouvertures de la part des municipalités, ainsi qu'un besoin évident d'information et de sensibilisation.

Cette situation prévaut encore aujourd'hui, à quelques pourcentages près. Ce qui a changé, par contre, c'est que certaines municipalités ont développé des programmes globaux d'accessibilité à leurs services, ce qui aura un impact certain sur la pratique du loisir en milieu municipal.

Le Prix aux municipalités établi en 1985 par l'Association québécoise de loisir pour personnes handicapées a probablement influencé cette orientation. Les distinctions sont accordées aux municipalités, par catégories selon la population. Elles soulignent les efforts en vue de l'intégration socio-économique des personnes handicapées.

LES ASSOCIATIONS DE LOISIRS POUR PERSONNES HANDICAPEES

Depuis les années 70, le réseau des associations de loisirs pour personnes handicapées s'est assez bien structuré. L'Association québécoise de loisirs pour personnes handicapés (AQLPH) coordonne le réseau des 15 associations régionales (ARLPH) qui, depuis 1974, se sont tour à tour implantées dans les différentes régions du Québec. Ces organismes reçoivent des subventions du ministère du Loisir, de la Chasse et de la Pêche pour leur fonctionnement. Des organismes locaux sont aussi subventionnés pour mettre sur pied des activités de loisirs pour leurs membres.

L'objectif du réseau ARLPH-AQLPH est de faire sortir les personnes handicapées des structures spécialisées conçues pour elles afin qu'elles puissent pratiquer leurs loisirs avec toute la population.

Il ne s'agit donc plus de créer des organismes spécialisés en loisirs pour personnes handicapées. Si ce genre d'organismes a vu le jour, c'est parce que les droits des personnes handicapées étaient brimés. Auparavant, ils offraient d'abord des services. Aujourd'hui, ils sont voués à une nouvelle orientation: faire pression auprès des organismes communautaires qui doivent offrir des services à tout le monde et promouvoir l'intégration des personnes handicapées.

En 1987, à l'occasion du Sommet québécois sur le loisir, le ministère du Loisir, de la Chasse et de la Pêche confirmait le soutien financier au réseau. Le rôle des associations régionales était aussi précisé: rôle de liaison, de coordination entre les clubs locaux; rôle de représentation auprès des fédérations.

Ce rôle correspond à celui de toute association régionale de soutien et de concertation en loisir. Cependant, pour les prochaines années, les associations régionales de loisir pour personnes handicapées continueront à exercer une complémentarité avec les structures régionales de loisir.

Les barrières: quelques exemples

Linda Tweddell, directrice de l'Association régionale des loisirs pour personnes handicapées de la région de Québec nous raconte:

"Il y a quelques années, nous avions défini les critères d'intégration comme étant l'accessibilité des lieux, l'équipement adapté et le transport. Aujourd'hui, nous pouvons encore parler de ces critères en terme de barrières à l'intégration des personnes handicapées au loisir. Cependant, l'accès physique au loisir s'est amélioré, même si c'est encore compliqué en 1987.

Lorsque l'on parle de capacité de choix cela signifie autant de pouvoir décider de ne pas aller autant que d'aller au terrain de jeux, pour citer cet exemple. Lorsqu'on a mis en place l'accompagnement, le transport adapté, qu'on a mobilisé des gens, on prend pourtant pour acquis que ça ne peut pas ne pas la tenter! La spontanéité est importante en loisir, mais difficile à atteindre pour les personnes handicapées.

Puisque nous parlons des barrières, il y a toute la question de la formation du personnel en loisir. Les collèges et universités du Québec ignorent presque totalement la dimension des personnes handicapées en loisir dans leurs programmes de formation. Si bien que, souvent, ce sont des technicien-ne-s en éducation spécialisée et des bénévoles qui s'occupent du loisir avec les personnes handicapées. Il en

résulte que ces personnes sont plutôt rattachées aux personnes handicapées qu'à l'activité. Et si une personne handicapée choisit une activité par goût, elle ne sera pas encouragée si la personne responsable du groupe n'aime pas l'activité.

Comme autre barrière qui persiste, je soulèverais le phénomène de l'adaptation des équipements. Les personnes handicapées ont de plus en plus accès aux équipements lourds tels les piscines, les gymnases, sauf qu'elles ne peuvent pas toujours y pratiquer des activités. Ce sont les équipements légers qui ne sont pas adaptés.

Compte tenu de ces barrières il reste un long chemin à parcourir pour se rendre à l'étape de l'autonomie des personnes handicapées dans leurs activités de loisir. Les associations régionales de loisir pour personnes handicapées doivent être expertes en adaptation et, en plus de leur rôle de promotion, elles devraient outiller les gens pour qu'ils s'intègrent dans leur milieu social.

Le grand objectif du réseau AQLPH/ARLPH est de sensibiliser les fédérations de sport, de plein-air, de loisir socio-culturel ou de tourisme aux besoins des personnes handicapées."

CONCLUSION

La plupart des progrès dans l'intégration aux loisirs pour les personnes handicapées sont consécutifs aux pressions des associations. C'est même surprenant à quel point certaines petites associations à force de pressions répétées ont contribué à améliorer la situation. Partout où le personnel est informé des problèmes que peuvent rencontrer les personnes handicapées qui font du loisir, les contacts sont plus faciles et l'intégration est beaucoup plus immédiate.

Le courant "d'écoute" actuel durera à condition que les pressions continuent de s'exercer. Comme on a pu le constater, elles ont débouché sur des résultats concrets, même s'ils sont encore insatisfaisants.

L'action concertée fera aussi évoluer les mentalités. Ici comme ailleurs, les préjugés restent un des obstacles majeurs à vaincre: on continue à se demander si les personnes handicapées sont capables de participer à des activités de loisirs.

La réponse ne devrait plus faire le moindre doute!

DEUXIEME PARTIE

L'ART ET LA CULTURE

II L'ART ET LA CULTURE

LUXE OU NECESSITE?

Il y a encore des gens pour qui la v e culturelle et artistique demeure un luxe, une fantaisie ans conséquence réelle, bref, un superflu plus qu'une nécessité.

Pourtant, dans toutes ses manifestations, l'art questionne l'essence même de l'humain et de la vie. Les événements culturels favorisent la communication entre les gens. Les arts et les activités culturelles sont des éléments de compréhension du monde dans lequel on vit; la culture est aussi un domaine par excellence où on peut exprimer sa différence.

L'activité artistique ou culturelle permet l'acquisition ou le partage de connaissances. Elle vise à développer le sens critique, le goût, le jugement, la créativité et la qualité de la vie en général.

Toute société progressiste saine valorise la participation des citoyens et citoyennes à des activités culturelles diversifiées, qui permettent à l'individu de s'intégrer à une collectivité de son choix, partageant ses valeurs et ses goûts.

Cependant, un problème demeure, lié à l'accès à l'art et à la culture pour toutes les couches de population même celles socio-économiquement faibles, dont les personnes handicapées font souvent partie. Sans un changement d'orientation, il y aura toujours des obstacles à la participation des groupes défavorisés au plan socio-économique à la vie culturelle. Citons-en:

- l'information est peu accessible;
- pour avoir accès à certaines activités culturelles et artistiques, il est nécessaire d'avoir des connaissances de base acquises à l'école ou ailleurs;
- le ministère des Affaires culturelles met l'accent surtout sur la création professionnelle, avec des programmes d'excellence;
- les Conseils régionaux de la culture doivent assurer la concertation des divers intervenants culturels en région, mais ne tiennent pas nécessairement compte des besoins des personnes handicapées.

Concernant l'accès à la culture pour les personnes handicapées, **A part égale...** soulève les lacunes suivantes: l'inaccessibilité physique des lieux de diffusion de la culture, l'absence de support technique, le manque de formation du personnel d'accueil, le manque d'information adaptée sur les manifestations, les sites et sur les programmes d'encouragement à l'expression culturelle, l'inadaptation de ces programmes et enfin l'inaccessibilité des structures de participation du milieu.

L'ACCES A LA VIE CULTURELLE

Les mêmes facteurs qui limitent l'accès au monde de l'imprimé ou à l'audio-visuel pour certaines personnes handicapées, se conjugueront à d'autres facteurs pour constituer des entraves à l'accès au monde artistique et culturel. Quels sont ces facteurs?

Le manque de scolarisation

Le droit à l'instruction reconnu au Québec comme fondamental par la loi n'est pas toujours assuré lorsqu'il s'agit de personnes handicapées. La plupart des personnes

qui ont acquis leur déficience à la naissance ou dès leur enfance ont une scolarité incomplète ou menée dans des conditions peu satisfaisantes. A moins de bénéficier d'un entourage intéressé par la vie culturelle, elles ne seront pas préparées à s'y intéresser.

L'isolement

A cela s'ajoute l'isolement dans lequel vivent beaucoup de personnes handicapées, dans des institutions, dans leur famille ou encore seules chez elles. La pratique du loisir ségrégué où les contacts avec "le monde extérieur" sont à peu près inexistants constitue également une forme d'isolement.

On a constaté de manière générale que les activités proposées aux personnes handicapées sont souvent de type occupationnel et artisanal ne faisant que peu appel à la créativité des personnes qui s'y adonnent. Solution de facilité? Préjugés envers les facultés ou intérêts des personnes handicapées? Difficile à dire. Certaines de ces activités sont proposées plus que d'autres parce qu'elles sont demandées par les personnes handicapées, mais ce n'est pas forcément le cas. Cela devient un cercle vicieux parce que les personnes ne demandent que ce qu'elles connaissent.

L'activité_élitique

Quant aux programmes du ministère des Affaires culturelles, ils s'adressent surtout aux élites culturelles qui ont fait leurs preuves en produisant déjà quelques oeuvres ou études. Il reste beaucoup à faire pour le développement culturel de l'ensemble de la population et pour amener les ressources en place à la portée des groupes sociaux habituellement exclus de la vie culturelle et artistique, dont les personnes handicapées. Dans sa nouvelle orientation, le

ministère des Affaires culturelles cherche à remédier à cette situation.

L'inaccessibilité

Des recommandations ont été faites pour rendre accessibles les théâtres; les cinémas; les salles de concerts; les ateliers de mime et pantomime; les salles de danse; les musées; les galeries d'art; les bibliothèques (municipales, universitaires); les librairies; les salles de spectacles; les salles de conférence (universités), etc.

Rendre ces lieux accessibles, cela signifie non seulement des rampes, des ascenseurs et des toilettes adaptées, mais aussi des installations qui permettent entre autres aux personnes ayant des déficiences sensorielles de profiter de l'activité qui s'y produit. Par exemple, il doit y avoir des enregistrements ou du personnel pour décrire les pièces exposées dans les musées pour les personnes qui ne voient pas et des notices écrites pour les personnes qui n'entendent pas. Dans les salles de spectacles, il faut prévoir des interprètes en langage visuel et la qualité du son doit favoriser l'audition des gens avec problèmes auditifs. Les documents audio-visuels doivent aussi être sous-titrés.

Beaucoup de bibliothèques et de musées sont en train de devenir accessibles aux personnes handicapées, mais une foule de "détails" importants restent à règler. Par exemple, à Terre des hommes, il manque un transport efficace et des rampes d'accès pour plusieurs pavillons; les étages supérieurs demeurent trop souvent inaccessibles. De plus, on ne prévoit pas les aides techniques nécessaires à la bonne compréhension de l'exposition pour des personnes ayant des déficiences sensorielles; les objets exposés sont aussi placés trop haut pour permettre une observation accessible, etc.

Le manque d' ides techniques

Par aides techniques, on entend tout ce qui facilite l'autonomie de la personne limitée au niveau sensoriel ou moteur: aides optiques, électroniques, mécaniques pour lire, écouter, écrire, tourner les pages, contrôler le téléviseur, la radio, machine à écrire, calculatrice, dictaphone, téléphone, etc. Certaines de ces aides sont déjà subventionnées au Québec mais pas toutes ni pour toutes les personnes qui peuvent en avoir besoin.

Un Comité interministériel a été formé en 1987 suite à une décision du conseil d'administration de l'OPHQ. Il étudie l'accès à l'imprimé et à l'information gouvernementale pour les personnes handicapées. Il est formé des ministères des Communications, des Affaires culturelles, de l'OPHQ et d'autres organismes impliqués. Il s'intéresse, entre autres, à l'accès à l'imprimé pour les personnes qui ont une déficience visuelle, dans le contexte de l'évolution technologique.

L'ACCES A L'INFORMATION

Avoir accès à l'art et à la culture suppose un libre choix des activités artistiques ou culturelles auxquelles on veut participer. Qui dit choix dit information.

Qu'est-ce qui nous pousse à aller voir un spectacle, lire un livre, écouter une émission, visiter une exposition, ou participer à une manifestation culturelle, si ce n'est la critique ou la publicité qui en est faite par les médias? Cette première information de base stimule notre curiosité.

La croyance populaire veut que les personnes ayant une déficience visuelle ne pouvant pas lire le journal, se

satisfont de la radio ou du son de leur téléviseur; on croit aussi que les personnes avec une déficience auditive se contentent de lire des revues ou des journaux quotidiens. On voit moins bien cependant pourquoi des personnes ayant des limitations motrices ne peuvent pas lire et écouter, et on ne pense généralement pas que des personnes ayant une déficience intellectuelle puissent être intéressées par l'information. Evidemment, les choses ne sont pas aussi simples encore moins pour l'information sur des activités culturelles ou artistiques.

Réduire les sources d'information, c'est rendre l'accès à la vie culturelle et artistique difficile ou impossible à un groupe social qui est déjà défavorisé par d'autres facteurs. Les personnes handicapées doivent donc disposer d'une information qui s'adressent spécifiquement à elles, et de celle qui s'adressent à l'ensemble de la population.

L'information émise pour les personnes handicapées

Plusieurs associations diffusent des informations à l'intention de leurs membres, par des publications de plus ou moins grande importance, selon leurs moyens, allant du bulletin photocopié au journal ou au feuillet imprimé en braille. Ces informations sont la plupart du temps utilitaires: nouveaux services disponibles, défense des droits, conseils pratiques, adresses utiles, priment sur les informations à caractère culturel. C'est naturel.

Les personnes handicapées ne pouvant très souvent profiter des programmes qui leur sont offerts par manque d'informations, ces publications comblent une lacune importante. Elles revèlent en même temps le problème général de l'accès à l'information pour les personnes handicapées. Par ailleurs, l'Office des personnes handicapées du Québec diffuse aussi des informations sur les services aux personnes

handicapées. Mais, encore là, il s'agit d'informations générales qui touchent rarement le domaine culturel.

Quant aux activités culturelles proprement dites, la qualité de l'information varie selon qu'elles s'adressent à la population en général ou spécifiquement aux personnes handicapées.

L'information sur ces activités provient des municipalités, des organismes de loisirs, des producteurs culturels ou des associations de personnes handicapées. Est-elle facilement accessible? On peut identifier quelques obstacles: elle n'est pas disponible en braille, ni sur cassette, sauf à Montréal. Elle n'est pas toujours transmise aux organismes de personnes handicapées. Si elle l'est, ce n'est pas toujours adapté aux besoins en terme de média ou de vulgarisation; il ne semble pas y avoir de concertation pour l'adaptation des programmations, etc.

L'information accessible

L'Institut national canadien pour les aveugles transcrit régulièrement sur cassettes des périodiques français et anglais (Reader's digest - Saturday Evening Post - Maclean, etc.); il transcrit également un journal en braille. Ce journal ne donne cependant que les grosses manchettes des journaux quotidiens.

La Magnétothèque a planifié, en collaboration avec Vidéotron, l'implantation d'un service de lecture de journaux et d'hebdomadaires, diffusé par câble MF sur les territoires de Montréal et de Québec. Ce service est maintenant en fonction.

Chaque station de radio FM a deux chaînes, sa chaîne principale et une bande latérale. Une technique appelée SCMO

(Communication secondaire transmise par multiplex) permet aux stations de diffuser simultanément des programmes différents sur les deux canaux. La bande latérale émet sur la puissance de radiodiffusion de la chaîne principale. Cette chaîne SCMO est idéale pour des services de lecture parce qu'elle n'utilise qu'une portion limitée du spectre radio. Si ces canaux SCMO étaient utilisés à cette fin, beaucoup de programmes pourraient être présentés aux personnes handicapées sans qu'il soit nécessaire de modifier les programmes actuels en FM s'adressant à l'ensemble des auditeurs.

La Société Radio-Canada a déjà fait savoir qu'elle était d'accord pour transmettre des services de lecture. Le Comité des Communes chargé de la préparation du rapport Obstacles estimait que la Société devrait produire plusieurs heures de lecture radiodiffusée, dans le cadre de ses programmes quotidiens. La Société mettrait ensuite tous ces programmes à la disposition des autres radiodiffuseurs, qui pourraient les retransmettre sur leurs canaux.

La télévision par câble offre d'excellentes possibilités aux services de lecture. Plus de 75% des Canadiens sont abonnés au câble et une grande part des heures d'écoute pourraient être utilisées pour ces services, notamment pendant le jour. Les deux principaux moyens de rendre la télévision accessible sont le sous-titrage ou le recours à une interprétation gestuelle dont on surimpose l'image. Les télé-diffuseurs peuvent assez facilement sous-titrer leurs émissions. Les textes sont diffusés par un signal indépendant et ne peuvent être captés qu'à l'aide d'un décodeur. L'Agence canadienne de développement du sous-titrage réalise la majeure partie des émissions sous-titrées diffusées au Canada.

Tout près de 200 entreprises ou organismes publics et privés, dont l'OPHQ, ont adopté la politique générale de

faire sous-titrer et coder leurs messages publicitaires télévisés.

LES CREATEURS ET ARTISTES HANDICAPES

> "Je veille te rends libre il est temps occupe-toi de toi, moi j'écris et ensemble toujours ensemble, qu'il pleuve ou fasse beau, tu marches et je roule à côté".
> **Anne-Marie Alonzo**

Une déficience n'a jamais empêché de créer ni même de participer à l'enrichissement de la vie culturelle d'une communauté. On a depuis quelques années beaucoup fait état des performances sportives de quelques athlètes handicapés. Mais on entend beaucoup moins parler de la réussite de personnes créatrices handicapées. Pourtant, il y en a de plus en plus. Il n'est pas nécessaire que l'on fasse état outre mesure du fait que certains artistes soient des personnes handicapées. Leurs oeuvres doivent plutôt être appréciées à leur réelle valeur indépendamment des caractéristiques de l'auteur-e.

Anne-Marie Alonzo, journaliste, auteure du livre Geste et de la pièce de théâtre Veille, faisait remarquer à un journaliste de la Presse venu l'interviewer sur cette pièce qu'elle voudrait bien être jugée sur sa pièce et non à partir d'autres considérations dont le fait qu'elle soit quadriplégique, donc handicapée, depuis bientôt quinze ans. On a trop tendance, selon elle, à faire des manchettes avec ça.

Soutien à la production

Sans vouloir entrer dans une discussion sur la part du talent, du travail et de la formation, on voudra bien convenir que la création artistique demande certaines

conditions minimales pour pouvoir être menée à bien. C'est ce que reconnaissent certains ministères ou organismes en attribuant des bourses d'aide à la création.

Mais cette aide est accordée aux personnes qui ont déjà produit un certain nombre d'oeuvres et les ont rendues publiques par des éditions, des expositions, des représentations, etc. Il y a peu de programmes de "banc d'essai" pour créatrices et créateurs inconnus. Les personnes handicapées, vivent souvent des situations financières difficiles et doivent assumer des frais supplémentaires liés à la déficience ou au handicap. Elles partent avec déjà quelques longueurs de retard dans la course aux bourses. Cette situation devra être corrigée pour leur permettre de participer à égalité à la création culturelle.

Elles doivent aussi pouvoir compter sur un encouragement de leur entourage car, dans ce domaine comme dans tout autre, on n'a que trop tendance à sous-évaluer leur potentiel.

Productions par ou à propos des personnes handicapées

La production culturelle a mis longtemps à se sortir des images sensationnelles liées plus à la déficience qu'au vécu de la personne. Entre Sonia film portant sur la maladie d'Alzheimer et Un miracle de l'amour qui montre l'évolution d'un garçon autistique, il y a toute une gamme de documents, de pièces de théâtre, de vidéo qui abordent la situation des personnes handicapées.

On a dépassé le niveau du témoignage par des comédiennes ou comédiens non handicapés ou du documentaire avec des personnes handicapées. Certaines oeuvres intègrent des personnes handicapées dans des scénarios traitant en tout ou en partie de leur situation. Ailleurs, on va chercher une jeune fille sourde pour jouer un rôle de... jeune fille

sourde dans une dramatique télévisée; un tel choix - plutôt que de demander à une "comédienne" de jouer la surdité- provoque une interpénétration qui profite autant au scénario qu'à la personne.

Réalité de l'histoire et fiction des personnages, fiction jouée par de "vraies" personnes handicapées ou toute autre combinaison, le choix s'élargit et favorise l'émergence d'artistes qui pourront possiblement faire autre chose que de jouer "leur" rôle, une fois acquise la formation nécessaire.

Par ailleurs, le processus de création peut amener la personne handicapée à faire des choix difficiles. Elle peut choisir de s'exprimer sans se préoccuper d'une intégration de son art à la culture "dominante". Ainsi, le Théâtre visuel des sourds produit des oeuvres exploitant le langage gestuel; elles peuvent toujours être "interprétées" au profit des personnes non initiées. Cette orientation n'est pas très fréquente actuellement, mais elle a l'avantage d'une expression directe, originale et non déformée par l'usage d'un média "étranger".

On voit plus souvent, et de plus en plus, des choix d'intégration aux orientations culturelles de la majorité. On reproduit une orientation en l'adaptant: concours de beauté pour personnes sourdes, revues "érotiques" en braille, danse sociale en fauteuil roulant, etc. Par contre, l'intégration peut aussi provoquer des remises en question de certains concepts culturels; ainsi, aux Etats-Unis, la participation d'une femme en fauteuil roulant, à un concours de beauté, a suscité une réflexion qui peut s'avérer positive.

CONCLUSION

L'expression culturelle des personnes handicapées, que ce soit dans leur différence ou dans leur démarche d'intégration, n'est pas encore chose qui va de soi. De nombreux problèmes restent encore à résoudre: accès au patrimoine, formation du personnel des établissements culturels, ouverture des programmes de formation culturelle aux personnes handicapées, culture de consommation versus culture de création, recherches concernant l'impact des personnes handicapées sur le développement culturel, accessibilité des lieux d'expression culturelle, transposition d'oeuvres artistiques en "médias" substituts etc.

Il faut cependant voir que, dans le domaine culturel, toute intervention doit tenir compte de deux variables. D'une part, plus les personnes handicapées s'intégreront socialement, plus elles seront présentes et représentées dans les oeuvres québécoises. D'autre part, plus l'accès aux lieux et ressources de création ou de diffusion de la culture sera facilité pour les personnes handicapées, plus elles pourront influencer la production culturelle.

Si la culture est rarement identifiée comme porte d'entrée pour l'intégration sociale, elle en est sûrement un baromètre, un indicateur important. Or les personnes handicapées apparaissent de plus en plus comme sujets de l'expression culturelle québécoise. Cette croissance préjuge bien de l'avenir!